

EL DERECHO A NO SER INFORMADO EN EL ÁMBITO MÉDICO

César Alberto Correa Martínez*

1. Introducción

Dentro del concepto de medicina paternalista, esta se concibe como una ciencia que busca el bien físico y mental de la población (principio de beneficencia). En este sentido, el desarrollo de la medicina, hasta principios del siglo XX¹, consideraba al paciente como un ignorante de la ciencia galena, motivo por el cual la información que se le daba era suministrada en las dosis que el médico considerara pertinentes, llegando incluso a ocultarla totalmente, sin que el paciente pudiera alegar la falta de consentimiento. Este paternalismo² médico trataba al paciente como un desigual en la relación asistencial, incapaz de tomar decisiones propias respecto de su salud; por tanto,

correspondía al médico tratante la responsabilidad de elegir la mejor terapia dentro de un mundo de posibilidades³. Dicho paternalismo subsiste hoy en día en lo que Alemany llama el paternalismo débil⁴.

Sin embargo, con el fallo *Schloendorf v. Society of New York Hospital* en 1914 se abre un nuevo debate acerca de quien debe decidir sobre el cuerpo y la salud. Con posterioridad, entrado ya el siglo XX, con la expedición del Código de Nuremberg, queda expresa la necesidad de contar con el consentimiento del paciente⁵, cuando en el punto primero dice: “El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial (...)”.

En este sentido, se empieza a enfatizar en la necesidad de que sea el paciente quien tome la decisión, de forma libre y consciente, sobre el tratamiento de la enfermedad⁶, según las características del diagnóstico. Para hacer posible el consentimiento válido se debe contar siempre con información

(*) Abogado, especialista en Derecho Médico, máster en Derecho Público y candidato a doctor en Derecho de la Universidad Carlos III de Madrid. Este artículo se escribió como resultado de una estancia doctoral en la Universidad Externado de Colombia en el periodo 2016-I y sobre el tema de la tesis de doctorado que es justamente sobre el derecho a no ser informado.

1. Ver Fallo *Schloendorf v. Society of New York Hospital*, March 11, of 1914. Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body; and a surgeon who performs an operation without his patient's consent, commits an assault. This is true except in cases of emergency here (in wick) the patient is unconscious and where it is necessary to operate before consent can be obtained.

2. Un ejemplo claro de paternalismo jurídico en el ámbito médico se encuentra en la novela corta de Tolstoi *La muerte de Iván Ílich* o en el cuento de Kafka *Un médico rural*, de lectura recomendada para quien intente entender los antecedentes de la medicina hasta el siglo XIX y buena parte del XX y práctica en el ocultamiento de la información a un paciente.

3. ALEMANY, Macario. *El concepto y la justificación del paternalismo*, Alicante: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes, 2005, pp. 328 y ss. Tesis para el grado de Doctor en Derecho, Universidad de Alicante. <<http://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmcxk8p7>>.

4. *Ibid.*, p. 348.

5. Tribunal Internacional de Núremberg. Código de Núremberg. Núremberg, 1947.

6. También es requisito indispensable en la investigación biomédica.

detallada, adecuada, veraz, completa y comprensible, para garantizar la finalidad del ejercicio de la autonomía de la voluntad⁷. Entonces, con el rompimiento del esquema de medicina asistencial de contenido paternalista fuerte se logró llegar al respeto de la autonomía del paciente como regla general, derivando de ello la necesidad de que el paciente sea informado.

Por otra parte, con este reconocimiento de la autonomía como principio básico de la relación médico/paciente se empieza a hablar del derecho que tiene este a no ser informado, llamado también *right not to know*; es decir, el ejercicio de su posibilidad de no saber. Este derecho a no saber no es el mismo que se aplica en la actualidad en casos especiales, como la intervención quirúrgica de urgencia a un paciente en estado de inconsciencia, el privilegio terapéutico o en ejercicio de las anotaciones subjetivas que hace el médico tratante⁸. Para el caso del derecho a no ser informado se requiere que la voluntad sea manifestada de forma directa, inequívoca y si se quiere expresa, por parte del paciente y la misma sea respetada por el galeno. La pretensión del presente trabajo es adentrarse de forma general en algunos aspectos relevantes en el ejercicio de este derecho que empieza a ser motivo de debate en la medicina asistencial.

2. Normatividad nacional e internacional existente sobre el derecho a no ser informado en el ámbito médico

Este derecho ha sido reconocido mediante algunos instrumentos internacionales, tales como la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos

Humanos de la UNESCO de 1997, que dispone en el artículo 5 literal C: “Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias”; también está en el Convenio Europeo de Derechos Humanos y la Biomedicina, firmado en Oviedo España en 1997, cuyo artículo 10.2 sobre la vida privada y el derecho de información dispone: “Toda persona tiene derecho a conocer cualquier información recogida sobre su salud. Si –no obstante– prefiriese no ser informada, deberá respetarse su voluntad”.

La Asociación Médica Mundial adoptó en 1985 la declaración de los derechos del paciente, y en el artículo 7 literal d, acerca del derecho a no ser informado expresa: “El paciente tiene derecho a no ser informado de su estado, por solicitud expresa, a menos que sea necesario para salvaguardar la vida de otra persona”. También se encuentra en las Directrices sobre Cuestiones Éticas en Medicina Genética y en la Provisión de Servicios Genéticos⁹, en la

tabla 7, referente a la propuesta ética concerniente a la revelación y confidencialidad, que dice: “the wish of individuals and families not to know genetic information, including test results, should be respected, except in testing of newborn babies or children for treatable conditions”. Si bien en la mayoría de casos se consagró con fines de investigación genética, nada impide su aplicación en la medicina asistencial y sobre ello se volverá después.

Algunos ordenamientos jurídicos expresamente mencionan el derecho a no recibir información; por ejemplo, en Francia, la Ley 303-2002 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité

“El paciente tiene derecho a no ser informado de su estado, por solicitud expresa, a menos que sea necesario para salvaguardar la vida de otra persona.”

7. GONZÁLEZ-TORRE, Ángel Pelayo. *El derecho a la autonomía del paciente en la relación médica. El tratamiento jurisprudencial del consentimiento informado*. Colección Biblioteca de Derecho y Ciencias de la Vida, 1.a ed., Granada España: Editorial Comares, 2009, p. 79 y ss.

8. Sobre este tema de las excepciones al deber de informar, se puede consultar: CORREA, César. *Límites al derecho de acceso a la información clínica en los casos de estado necesidad terapéutica y anotaciones subjetivas: especial referencia al sistema español*. En: *Via Inveniendi Et Iudicandi*. Volumen 8 Num. 2. Julio - diciembre de 2013. [Citado el 17 de abril de 2016] disponible en: <http://revistas.usantotomas.edu.co/index.php/viei/article/view/2548>.

9. Organización Mundial de la Salud. *Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and the Provision of Genetic Services*, Ginebra, 1997. “El deseo del individuo y la familia de no saber información genética, incluyendo los resultados de las pruebas, deberá ser respetada, excepto en pruebas sobre recién nacidos o niños por condiciones tratables”. Traducción propia.



du système de santé, artículo 1111-2 párrafo 4, dice: “la voluntad de una persona de ignorar un diagnóstico o un pronóstico debe ser respetada, salvo que terceros estén expuestos a un riesgo de transmisión” (traducción propia); en España, el numeral 1 del artículo 4.º de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica dispone: “además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada”. En el caso colombiano no existe una norma específica sobre el derecho a no ser informado, pero en aplicación del principio de autonomía del paciente y el respecto a la voluntad libre de cada persona se concluye que es innecesario (aunque idóneo) que exista un artículo en este sentido; es decir, su no consagración no significa que no deba ser aplicado.

En el régimen colombiano existen algunas normas sobre el derecho de información del paciente de forma general. Estas son las leyes de ética de cada una de las profesiones sanitarias, como por ejemplo:

- La Ley 23 de 1981, de ética médica, lo regula en los artículos 4.º sobre el principio de reserva profesional, 5.º sobre la transmisión de conocimientos, 15 relativo al consentimiento informado y en el título II, capítulo III sobre prescripción médica, historia clínica, el secreto profesional y algunas conductas;

- La Ley 35 de 1989, código de ética del odontólogo colombiano lo regula en el artículo 5.º sobre deber de informar, y en el título I, capítulo III sobre el secreto profesional, prescripción, historia clínica y otras conductas.
- La Ley 911 de 2004, sobre responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en los artículos 6.º y 14 sobre el deber de informar, y las disposiciones del título III, capítulo V sobre los registros de enfermería en la historia clínica, entre otras.

Existe el deber general para todas las profesiones sanitarias de hacer registro de la información del paciente.

Por otra parte, la historia clínica está regulada de forma técnica por la resolución 1995 de 1999 del Ministerio de Salud, y el dato de salud fue declarado como de especial protección por la Ley Estatutaria 1581 de 2012 y recientemente se expidió la Ley Estatutaria 1751 de 2015, por la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones. Esta última ley menciona el derecho de información del paciente en el artículo 10.º, sobre el derecho a obtener información clara, apropiada y suficiente sobre la confidencialidad de la historia clínica y el derecho a la intimidad.

Ahora bien, es importante mencionar que la Constitución Política colombiana no es clara cuando trata el derecho de información personal en el ámbito



médico, pero algunos preceptos recogen las principales características del derecho de información personal, siendo los más importantes el artículo 15 sobre el derecho a la intimidad y el artículo 18 acerca de la libertad de conciencia.

También podría pensarse que se encuentra incluido en el artículo 20, sobre el derecho de libertad de expresión y de informar y ser informado, el derecho de información personal; es decir, el derecho que surge a recibir información veraz en el tratamiento de datos personales de forma directa en el ejercicio de la profesión (el art. 74 establece la inviolabilidad del secreto profesional).

Finalmente, el derecho de protección de datos o habeas data se encuentra en el ya mencionado artículo 15 párrafo segundo constitucional que fue reglamentado mediante la antes mencionada Ley Estatutaria 1581 de 2012, por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos

personales, y sobre el derecho de autodeterminación informativa.

En definitiva, aunque no existe una norma que establezca directamente el derecho a no ser informado, este, al igual que el derecho a ser informado, tiene su base en la autonomía del paciente y la libre voluntad. En este caso, no existe una razón que justifique la obligatoriedad de informar (salvo las excepciones que veremos adelante) sobre el estado de salud del paciente, más cuando el ejercicio de la medicina está basado en los principios éticos antes que los legales. Esto se puede ilustrar de la siguiente manera: “If taken to be genuine rights, both the right to know and the right not to know are best defended as derived from one or several more basic rights. The right to know is usually understood as derived from the right to respect for autonomy, since relevant information is arguably needed in order to make autonomous decisions. The right not to know has been justified on the same basis”¹⁰.

10. HELGESSON, Gert (2014). *What rights are there, and who should decide about exceptions?* En: HeinOnline Med & Ethics 28. 42 J.L. “Si tomados como derechos genuinos, tanto el derecho a saber como el derecho a no saber están mejor defendidos derivados de uno o varios derechos más básicos. El derecho a saber es usualmente entendido como derivado del derecho por

3. El paradigma del derecho a no ser informado

El tema del derecho a no ser informado presenta inconvenientes, pues el no conocer, como paradigma del derecho a ser informado, es novedoso en las legislaciones que lo tienen expresamente (nace a finales del siglo XX) y contrario a la filosofía moderna, que da especial relevancia a la autonomía de la persona. Dicho paradigma se presenta primero ante la preocupación de la generación de conocimiento y con base en la preocupación en las últimas décadas que reconoció el derecho de las personas a ser informadas de los beneficios y riesgos de un procedimiento, con el fin de aceptarlo o no, ya que la información “debe además facilitarse pensando en que de lo que se trata es de capacitar al paciente para elegir con libertad y conocimiento suficiente entre las diversas opciones posibles”¹¹. Y es que, viendo los antecedentes de la medicina, fue en el siglo XX cuando se dio un cambio sin precedentes en el sentido de que el protagonista de los servicios sanitarios es el paciente y no el galeno¹².

Continuando con lo anterior, los ordenamientos jurídicos fueron reconociendo ese derecho del paciente y obligación del sistema de salud, a recibir y dar la información necesaria con el fin de consentir, cuando sea posible, una intervención médica o el conocimiento de una enfermedad y su tratamiento. “Over the last decades it has been strongly stressed that the patient has the right to be informed about the risks and benefits of a treatment or intervention and, on this basis, to consent—or not—to them. Having affirmed the patient’s ‘right to know’ as a fundamental ethical and legal principle, we are now faced with the apparently opposite demand”¹³, en palabras de Andorno.

el respeto a la autonomía, ya que la información relevante es sin lugar a dudas necesaria para la toma de decisiones autónomas. El derecho a no saber ha sido justificado sobre las mismas bases”. Traducción propia.

11. GONZÁLEZ-TORRE, Op. Cit., p. 82.

12. FOMBELL, María José y CERREJO, María José. Historia de la historia clínica. En: Galicia Clínica. 73(2012); 21-26. “En las últimas décadas ha sido fuertemente enfatizado que el paciente tiene el derecho a no ser informado acerca de los riesgos y beneficios de un tratamiento o intervención y, sobre esta base, consentirlos o no, habiendo afirmado que ‘el derecho a saber’ del paciente es un principio ético y legal, estamos ahora enfrentados con la demanda aparentemente opuesta”. Traducción propia.

13. ANDORNO, R. The right not to know: an autonomy based approach. En: J Med Ethics, 10.1136/jme.2002.001578(2004);435.

14. Ibid, p.436.

A este derecho a no saber le surgen algunas críticas que Andorno distingue en dos tipos, que podrían llamarse éticas por un lado y terapéuticas o sanitarias por el otro.

En las primeras, esto es, las críticas éticas o filosóficas, encontramos las siguientes:

De acuerdo con una larga y bien establecida tradición filosófica, el conocimiento es siempre bueno por sí mismo, por lo tanto el derecho a permanecer ignorante se muestra como una contradicción (...). “Es una actitud irracional incompatible con la noción de derecho”, Recalquemos que, de acuerdo con Aristóteles, “todos los hombres por naturaleza deciden saber” y ese deseo es una de las condiciones que distingue a los humanos de otros animales y los filósofos de la ilustración consideraron también el progreso humano en directa conexión con el acceso a la información¹⁴.

Entre las segundas, es decir en las críticas terapéuticas o sanitarias, identifica dos, la primera tiene que ver directamente con la naturaleza de la relación médico/paciente, y la segunda, con el deber de solidaridad:

El derecho a no saber también es contrario a la reciente evolución de la relación médico/paciente que tiende a abandonar el viejo paternalismo que le permitía al doctor no decirle la verdad al paciente” (...). Otra objeción se refiere al valor de solidaridad y responsabilidad con los otros: el individuo que decide no conocer su estatus genético —de este modo poniéndose en posición de ser incapaz de revelar esa información vital a los miembros de su familia— podría decirse que adopta una actitud contraria a la solidaridad. Lo mismo podría decirse de un individuo que se rehúsa a participar en un

programa de proyección poblacional aduciendo su derecho a no saber¹⁵.

El derecho a no saber es un aspecto de la autodeterminación informativa, que a su vez hace parte de la autonomía de la voluntad. Por eso, la primera respuesta a las críticas planteadas es justamente que uno de los principios que orientan el abandono del Estado paternalista por un Estado social de derecho es el respeto, garantía y ejercicio de las libertades individuales de manera responsable; es decir, la autonomía en los diferentes aspectos de la vida, destacándose para este caso la relación médico/paciente. Este derecho a no saber puede ser entendido de forma general como “la facultad del individuo de excluir de su conocimiento determinadas informaciones que le conciernen” o como “una manifestación de la libre voluntad del sujeto sobre el conocimiento de informaciones que pertenecen a su vida privada”¹⁶.

Sobre la primera de las críticas se puede responder que la nueva sociedad del conocimiento abarca información tan amplia que existen datos que necesariamente, y por practicidad o interés de cada uno, han de ser excluidos del conocimiento de otras personas. Por otro lado, el reconocimiento de la autonomía de la voluntad permite que el paciente decida, de manera responsable, apartarse del conocimiento de su enfermedad y el tratamiento de la misma, pues, salvo algunas excepciones que se verán a manera de ejemplo más adelante, si no puede obligarse a una persona a recibir un tratamiento¹⁷, mucho menos podrá obligársele al conocimiento, evolución y alternativas de la enfermedad.

Ahora bien, no se trata de defender un tipo de anarquía médica, pues al paciente que decide no saber se le ha de manifestar de forma clara y comprensible sobre la facultad de apartarse del conocimiento y las consecuencias de su decisión (no solo médicas, sino también éticas, morales

y legales). Hay que recordar que la información brindada al paciente tiene ciertas características, como por ejemplo que “ha de ser puntual, correcta, veraz, leal, continuada, precisa y exhaustiva, de tal manera que se integre con los conocimientos al alcance del interesado para que pueda comprender la situación debidamente”¹⁸; cuando se trate del derecho a no saber, la información que el médico suministre no se referirá al tratamiento, sino a las consecuencias derivadas de la renuncia del paciente a recibirla, insistiendo en que existe la posibilidad de revocarla en cualquier momento. Es posible que el médico, dependiendo de la situación, pueda apoyarse en un grupo interdisciplinario para el tratamiento de esta decisión, dejando consignado un registro en la historia clínica.

Retomando la segunda de las críticas, es necesario insistir en que la tesis que reconoce el derecho de permanecer en ignorancia frente al diagnóstico o tratamiento médico está justificada en la libertad del individuo de decidir sobre el recibir o no dicha información. Así lo entiende Andorno, cuando dice: “if we understand autonomy in this wider sense, then the decision not to know should be, at least in principle, as fully respected as the decision to know”¹⁹.

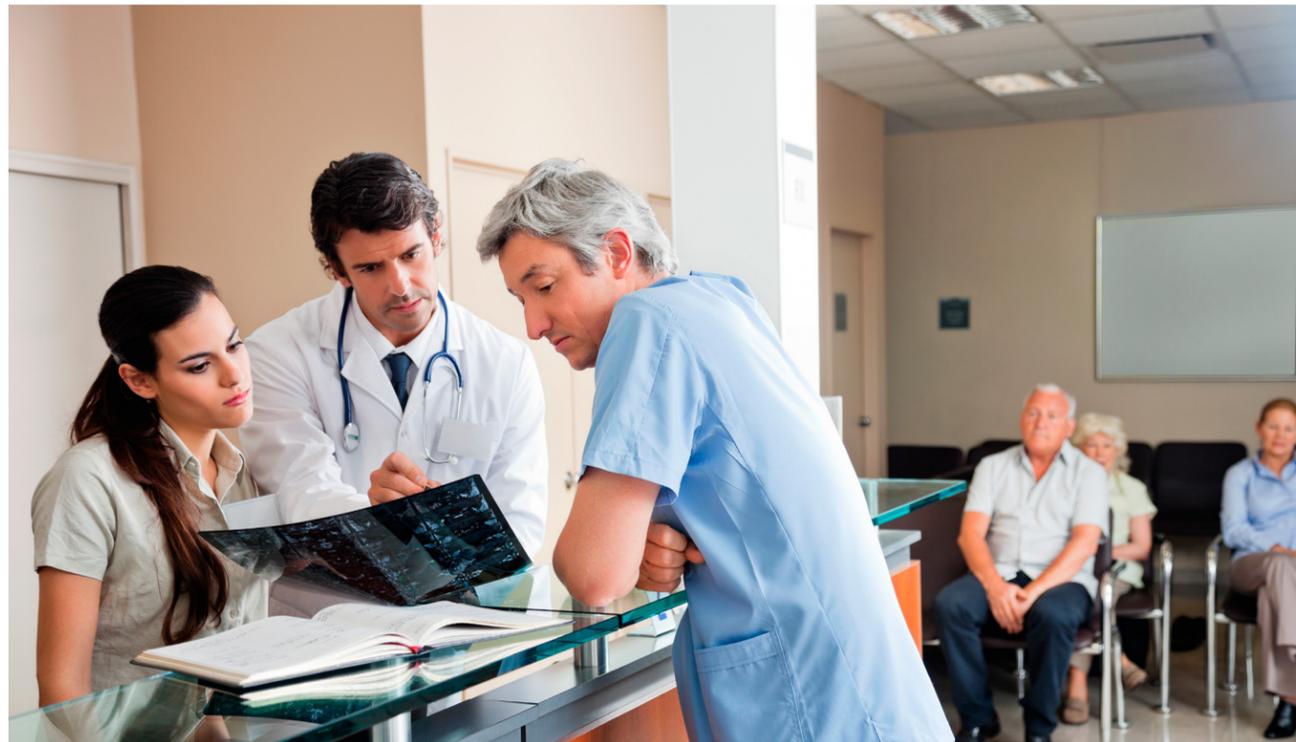
4. El derecho a no saber y los intereses de terceros afectados

Una de las dudas sobre la renuncia voluntaria del paciente a recibir información se relaciona

con los límites de este derecho. Es decir, hasta dónde puede llegar la facultad de exigir no ser informado. Domínguez Luelmo, escribe: “(...) este derecho de renuncia no es absoluto, sino que está limitado por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso”²⁰, pero no entra a explicar cada una de estas limitaciones, sino que hace énfasis en una de ellas que ilustra de manera clara su interpretación sobre este aspecto; la de los terceros afectados: “parece lógico entender que el reconocimiento de la posibilidad de renuncia no puede prevalecer en aquellos casos de enfermedades contagiosas que el paciente debe conocer para evitar su transmisión a terceros. Aunque la cuestión se puede plantear con todas las enfermedades transmisibles, el caso más paradigmático puede ser el del paciente con sida”²¹.

El sida es un claro ejemplo de limitación de la decisión de no saber. A esto se refiere Bartha María Knoppers cuando, en referencia a la Asociación Médica Mundial, dice “Interestingly, the World Medical Association (WMA) added some consideration of the possible rights or interests of others to the delineation of this right and maintained that: ‘the patient has the right not to be informed [about health information] on his/her explicit request, unless required of the protection of another person’s life’”²².

“ El sida es un claro ejemplo de limitación de la decisión de no saber ”



15. Ibid. P. 436.

16. ÁLVAREZ GONZÁLEZ, Susana. Derechos Fundamentales y Protección de Datos Genéticos; Editorial Dikinson e Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid, 2007. 317p.

17. SIMÓN, RODRÍGUEZ et al. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. En: GRACIA Diego y YUDEZ Javier, eds (2004). Ética en la práctica clínica. Colección Humanidades Médicas n.º 13. ed. Triacastela. Capítulo 3, p. 58.

18. GONZÁLEZ-TORRE. Op. Cit., p. 80.

19. ANDORNO, Roberto. *The right not to know: an autonomy based approach*. En: Journal of Medical Ethics. Octubre de 2004, vol. 40, pp. 435-439. “Si entendemos la autonomía en sentido amplio, entonces la decisión de no saber será, al menos en principio, tan plenamente respetada como la decisión de saber”.

20. DOMÍNGUEZ, Andrés. Derecho sanitario y responsabilidad médica: comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica. Segunda edición. Editorial Lex Nova, 2002.

21. Ibid., p. 339.

22. KNOPPER, Bartha. From the right to know to the right not to know. En: Journal of Law, Medicine and Ethics. Febrero de 2014, vol 42, n.º 1, p. 7. “Curiosamente, la Asociación Médica Mundial (WMA) añadió algunas consideraciones acerca de los posibles derechos o intereses de terceros a la delineación de este derecho y sostuvo que: ‘el paciente tiene el derecho a no ser informado (acerca de la información de su salud) si es su requerimiento explícito, a menos que sea necesaria la protección de la vida de otra persona’”. Traducción propia.

Este caso ilustra la excepción del no conocimiento, sobre la base de la presencia de un tercero que pueda verse afectado por la enfermedad que padece el paciente. La enfermedad debe darse a conocer al paciente y a las parejas sexuales de este, e incluso, según el artículo 34 del Decreto 1543 de 1997, a aquellas personas que la prudencia médica indique, so pena de las consecuencias que conlleve, haciendo al paciente la advertencia específica del deber de informar a su o sus parejas sexuales, conforme con el artículo 36 de la norma antedicha. Pero, por otra parte, quien no puede exigir el conocimiento sobre el contagio de VIH o sida de una persona es la sociedad en general. Esto, por ejemplo, es lo que dice José Sarmiento cuando escribe acerca del debate ético y legal, con las siguientes palabras: “Otro problema que debe considerarse es el de la responsabilidad ético-jurídica de los contaminados. Los daños por contagio sexual son y deben ser tenidos en cuenta, en razón de la obligación del compañero sexual de informar sobre su contagio”²³. En este caso el paciente no puede aducir su derecho a no ser informado sobre su estado de salud, aunque pueda rechazar el tratamiento, por la existencia del interés legítimo de un tercero titular de un derecho preferencial.

Sin embargo, no solo en la salud asistencial existe esta limitación al derecho de no ser informado. En el plan nacional de salud pública existe el

deber de información obligatoria de ciertas enfermedades que acarrearán riesgos a la salud en general de una población, sea local o nacional. Esto está contenido en el Decreto 3518 de 2006, que en el artículo 3.º define los eventos de interés en salud pública como “aquellos eventos considerados como importantes o trascendentes para la salud colectiva por parte del Ministerio de la Protección Social, teniendo en cuenta criterios de frecuencia, gravedad, comportamiento epidemiológico, posibilidades de prevención, costo-efectividad de las intervenciones, e interés público; que además, requieren ser enfrentados con medidas de salud pública”²⁴.

También el artículo 17 crea la obligatoriedad de informar sobre dichos eventos²⁵ con el fin de que la población pueda concurrir a su conocimiento, según los protocolos diseñados y guardando, en la medida de lo posible, la confidencialidad de los datos personales del paciente. Este deber de solidaridad con la sociedad se convierte en una excepción al derecho a no ser informado, tal y como se dice a continuación: “On a population level, however, it is public health authorities rather than individuals who are in the position of deciding what information will be broadly communicated to the public”²⁶.

En los eventos de información obligatoria, el bien protegido es la salud de la población, por lo que el sistema de salud debe tomar medidas de prevención, paliación y tratamiento de cierto tipo de enfermedades (algunas gripes,



VIH, sida, sarampión, enfermedades diarreicas agudas en niños, entre otras)²⁷, teniendo, en este caso, el deber de informar al paciente de su padecimiento para que decida sobre si se somete al tratamiento específico. Por otra parte, surge para el personal médico la obligación legal de informar al sistema de salud sobre la incidencia de esa enfermedad.

5. Revocatoria de la decisión de no saber

La Ley 23 de 1981 en los artículos 8.º y 15 y la Ley 35 de 1989 artículos 3.º y 4.º establecen que se debe respetar la decisión libre del paciente de prescindir de los servicios sanitarios. De igual manera, en el artículo 34 de la Ley 23 de 1981 y 24 de la Ley 35 de 1989 que se debe llevar un registro de la atención en salud en la historia clínica del paciente²⁸.

Lo anterior es importante mencionarlo, porque ilustra que “el bien jurídico a proteger, dado que se considera intrínsecamente valioso, es ya concretamente y de manera autónoma, es decir relevante por sí mismo, el libre ejercicio por parte del paciente de su autonomía personal a la hora de tomar decisiones sobre su salud”²⁹. Ya que la autonomía del paciente es el derecho fundamental más importante de la relación médico/paciente, aunado al hecho del deber de consignación de toda intervención en la historia clínica, se debe entender entonces que el paciente tiene el derecho de revocar su decisión en cualquier momento, siendo recomendado que se deje constancia de ello en la historia clínica. Hay que recordar que el paciente tiene el derecho de acceso preferente a la historia clínica conforme con el artículo 14 numeral 1 de la Resolución 1995 de 1999.

23. SARMIENTO, Pedro. Los problemas bioéticos de la epidemia del VIH/sida. Aproximación preliminar. En: Revista Persona y Bioética n.º 5. Abril de 2002, pp. 20-21.

24. RODRÍGUEZ, H., RUEDA, C. Organización Panamericana de la Salud, Ministerio de la Protección Social. Sistema de información para la vigilancia en salud pública: propuesta conceptual y tecnológica. Julio de 2005. [Citado el 17 de abril de 2016] Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/SISTEMA%20DE%20INFORMACI%C3%93N%20PARA%20LA%20VSP.pdf>

25. Instituto Nacional de Salud. Lineamientos 2015 para la prevención, vigilancia y control de la salud pública. Diciembre de 2014. En el caso de las enfermedades diarreicas se encuentra en las páginas 27 y siguientes y del VIH o del sida se encuentra en las páginas 37 y ss. Disponible en: http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/Lineamientos%20y%20Documentos/Lineamientos%202015.pdf?Mobile=1&Source=%2Flineas-de-accion%2FSubdireccion-Vigilancia%2F_layouts%2Fmobile%2Fview.aspx%3FList%3D6426a2e5-0c1f-43b9-b17d-cd3871df3514%26View%3D46d93405-083f-4e62-9ff7-2b31623422e1%26CurrentPage%3D1 [Citado el 28 de junio de 2016].

26. ALLEN, Clarissa. SÉNÉCAL, Karine, AVARD, Denise. Examining the right not to know un public healt genomics. En: Journal of Medical Ethics. Primavera de 2014. Vol 42, n.º 1, p. 15. “En un nivel poblacional, sin embargo, son las autoridades de salud pública más que los individuos quienes deciden qué información será ampliamente comunicada al público”. Traducción propia.

27. Servicio Occidental de Salud (SOS). Subgerencia de Salud Departamentos de la Subgerencia de Salud (s. f.). Manual del Usuario. Documento técnico para la implementación operativa del sistema integral de vigilancia en salud pública versión 3. Disponible en: <https://www.sos.com.co/ArchivosSubidos/Internet/Epidemiologia/MANUALVIGILANCIA.pdf> [Citado el 27 de junio de 2016].

28. Sobre la historia clínica puede consultarse CORREA, César La historia clínica. Aspectos jurídicos y dilemas en el derecho español y colombiano. Julio-diciembre 2015. En: Via Inveindi Et Iudicandi, vol.10, n.º 2. [Citado el 5 de abril de 2016] Disponible en: <http://revistas.usantotomas.edu.co/index.php/viei/article/view/2548>

29. González-Torre. Op. cit., p. 80.

Pensemos, por ejemplo, en el caso de un paciente que decide someterse a una intervención quirúrgica sin conocer totalmente su padecimiento ni las consecuencias del tratamiento. Con posterioridad, el paciente ante la sospecha de negligencia médica, podrá solicitar copia de su historia clínica para estudiar esa posible negligencia, pero en ese caso no le será permitido pedir indemnización por falta de información de los riesgos previsible ni aducir la falta de conocimiento para tomar una decisión, puesto que renunció a conocer aquellos.

Para evitar riesgos a los médicos, cuando el paciente decide no saber, la mejor opción es la firma de un consentimiento informado en el que manifieste claramente la escogencia de esta opción.

Por otra parte, previo al tratamiento o antes de su finalización, el paciente podrá pedir al médico que le revele las características de su enfermedad –tomemos como ejemplo un paciente nervioso que decide no saber las consecuencias de una intervención quirúrgica, pero que, una vez salido de la sala de cirugía y antes del alta, decide saber en qué consistió– en este caso podrá pedirle al médico que le informe sobre lo que le realizaron.

Llegados a este punto encontramos que el derecho a no ser informado tiene varias vertientes. El paciente puede ejercerlo total o parcialmente, o continua o discontinuamente durante el desarrollo o tratamiento, ya que el derecho a no saber sobre el estado de salud puede aplicarse a una sola enfermedad o diagnóstico, a un solo momento o a un solo dato específico.

Finalmente, el derecho a no saber está determinado por una característica humana entendida como el deseo de evitar que una situación de vulnerabilidad, en este caso médica, pueda entorpecer

el nivel de vida del ser humano o le lleve a tomar una decisión contraria a su bienestar. Así lo explica el profesor Ernesto Garzón Valdez cuando habla de los tipos de ignorancia, específicamente de la ignorancia querida o voluntaria:

Y así como preferimos ignorar si el determinismo es verdadero, también en nuestra vida cotidiana hay cosas que preferimos no saber: todos sabemos que alguna vez moriremos pero posiblemente nuestra vida sería mucho menos llevadera

si desde pequeños supiésemos el día y la hora exacta de nuestra muerte, ningún enamorado/a desea saber si su amor habrá de agotarse y prefiere vivir con la ilusión de su incorruptibilidad, una buena defensa argumentativa del derecho moral a la intimidad es justamente la idea de que la transparencia total de nuestros pensamientos y de nuestras intenciones transitorias

haría imposible toda convivencia humana (...) La ignorancia querida nos envuelve en una niebla protectora de la que no podemos prescindir mientras seamos como somos, es decir, seres vulnerables a las reacciones de los demás y a la verdad desnuda que no pocas veces nos ofende, portadores de esperanzas, supuestamente libres, agentes morales imperfectos, ni ángeles ni máquinas, racionales pero vacilantes e inseguros en nuestras conjeturas, despistados ante el aumento de un saber que nos vuelve también más ignorantes y suele impulsarnos a recurrir a la ignorancia como excusa o a estimularla presuntuosamente saltándonos el cerco de la ignorancia docta³⁰.

6. Conclusiones

Visto hasta aquí el artículo, hemos encontrado que bajo el ejercicio de la autonomía del paciente, este tiene el derecho de ser informado (y el profesional de la salud el correlativo deber de informar),

“**La ignorancia querida nos envuelve en una niebla protectora de la que no podemos prescindir mientras seamos como somos**”



pero además tiene la posibilidad de no ser informado. Y dado que no existe claridad normativa sobre la materia y ante la carencia de jurisprudencia, encontramos más preguntas que respuestas. Algunas de ellas son: ¿en qué tratamientos puede el paciente aducir su derecho a no ser informado?, ¿cómo afecta la decisión del paciente la responsabilidad de información que tiene el médico?, ¿qué relación tiene este derecho, con otros derechos del paciente, si desconoce las técnicas de la medicina basada en la evidencia?, ¿cuál es el papel de la historia clínica en la relación médico-paciente cuando el paciente decide no ser informado, pero quiere acceder, por ejemplo, a algunos datos consignados en ella?, ¿a quiénes se aplica la decisión de no ser informado?, ¿cómo se desarrolla este derecho en los incapaces relativos y absolutos? y, finalmente, ¿qué reglas y principios debe tener en cuenta el médico cuando el paciente decide no ser informado?, esto es, ¿debe informar a los familiares o allegados cercanos?, ¿cómo reacciona cuando estos piden acceso a los datos de salud del paciente?

Por otra parte, queda patente que las decisiones en la relación médico/paciente no son exclusivamente de tipo asistencial. Esta relación tiene matices que la hacen compleja, dado que se trata del mejoramiento de la salud física y mental de las personas, a la vez que del respeto de la autonomía de la voluntad.

Finalmente, en todo caso este reconocimiento del derecho a no saber es un avance hacia los derechos de libertad del individuo y una manera más de apartarse del modelo de medicina paternalista, en pos de la medicina autonomista.

7. Fuentes de consulta

- ALEMANY, M. El concepto y la justificación del paternalismo. En: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes y Universidad de Alicante. Trabajo de tesis para el grado de Doctor de la Universidad de Alicante, año 2005.
- ALLEN CLARISSA, SÉNÉCAL KARINE Y AVARD DENISE (2014). Examining the right not to know un public health genomics. En: 42 J.L Med. & Ethics 6 2014.

30. GARZÓN, Ernesto. Algunas reflexiones sobre la ignorancia. Edición digital a partir de Isonomía: Revista de Teoría y Filosofía del Derecho, n.º 11, pp. 129-148.

- ÁLVAREZ GONZÁLEZ, Susana (2007). Derechos Fundamentales y Protección de Datos Genéticos; Editorial Dickinson e Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid, p. 317.
- ANDORNO, R (2004). The right not to know: an autonomy based approach. En: J Med Ethics. doi: 10.1136/jme.2002.001578, p. 435.
- DOMÍNGUEZ LUELMO, Andrés (2007). Derecho sanitario y responsabilidad médica: comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica; Editorial Lex Nova, segunda edición.
- FOMBELLA Posada, María José y CEREIJO Quinteiro, María José (2012); Historia de la Historia Clínica, en Galicia Clínica 2012; 73 (1): 21-26.
- GARZÓN Valdez, Ernesto (1999). Algunas reflexiones sobre la ignorancia; en: Isonomía No. 11.
- GONZÁLEZ-TORRE, Ángel Pelayo (2009). El derecho a la autonomía del paciente en la relación médica. El tratamiento jurisprudencial del consentimiento informado. Biblioteca de derecho y ciencias de la vida, Editorial Comares, Granada España.
- HELGESSON, Gert (2014). What rights are there, and who should decide about exceptions? En: HeinOnline Med & Ethics 28. 42 J.L.
- KNOPPER, Bartha Maria (2014). From the right to know to the right not to know. En: 42 J.L Med. & Ethics 6 2014.
- Ruiz de la Cuesta, Antonio (coord.) (2008). Ética de la vida y la salud: su problemática biojurídica. Universidad de Sevilla, secretariado de publicaciones.
- SARMIENTO, Pedro José (2009). Los problemas bioéticos de la epidemia del VIH/SIDA. Aproximación preliminar. Persona y Bioética, Norteamérica, 0, jul. 2009. Disponible en: <<http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/823/1996>>. Fecha de acceso: 03 abr. 2016.
- SILVER Enrique (1999). La información de los sistemas sanitarios y sus pacientes. En: Quark: ciencia, medicina, comunicación y cultura, número 16.
- SIMÓN, RODRÍGUEZ Y OTROS (2004) La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. En: García, Yúdez y otros. Ética en la práctica clínica. Capítulo 3. Fundación de Ciencias de la Salud, Editorial Triacastela. 2004.
- TRONCOSO REIGADA, Antonio (2006). La confidencialidad de la historia clínica. En: Cuadernos de Derecho Público, n.º 27.

Publicación del CENTRO DE ESTUDIOS SOBRE GENÉTICA Y DERECHO

<http://www.uexternado.edu.co/derechoyvida>

Directora: EMILSSEN GONZÁLEZ DE CANCINO

Amigo lector: Sus opiniones nos serán útiles y gratas. Las esperamos en el Centro de Estudios sobre Genética y Derecho, oficina A-301, Universidad Externado de Colombia, calle 12 n.º 1-17 este, o en la dirección de correo electrónico <centro.genetica@uexternado.edu.co>.